—いばらき難連—1977 年 12 月 3 日第 3 種郵便物認可（毎月 18 回 1･2･3･5･6･7 の日発行）令和 3 年 1 月 12 日発行 SSKP 通巻第 7575 号（令和 3 年 2 月 6 日）

SSKP

いばらき難連

No. 84　　茨城県難病団体連絡協議会

水戸市元吉田町の中沢池に白鳥が12羽も

＜巻頭言＞

茨難連会長　原　喜美子

テレビの、どのチャンネルを回しても新型コロナ関連の番組ばかりで不安な日々が続きますが、皆さま、体調はいかがでしょうか。

昨年は難病フェスタなど、開催できなかった行事も多く、会員の方々とお会いする機会が少ない年となってしまいました。

まだまだ新型コロナの影響は続きそうですが、一日でも早く元の日常を取り戻して、交流の機会が持てますよう祈るばかりです。

先日、友人から葉ボタンとパンジーの寄せ植えが届きました。玄関に置いて毎日、朝に夕に眺めています。今日は水やろうか…、明日にしようか…とか、昨日の蕾が今日は咲き始めて…等々。何でもない事なのに心和ませてくれています。幸せってこんなことかな…なんて思いながら今日のこの小さな幸せを大切にしていこうと思っています。

皆様にも幸せが訪れますようにお祈りいたします。そして、笑顔でお会いできて思う存分交流できる日が一日も早く訪れますようにと願っています。

本年もどうぞよろしくお願いいたします。

＜目　次＞

・ピア相談員研修会開催！
・茨城県への要望書・回答について
・加盟団体の上部組織紹介：
　　全国筋無力症友の会
・各部会の活動
・加盟団体トピックス
・活動日誌・予定
・広告
・茨難連加盟団体一覧

この会報は、赤い羽根共同募金の配分を受けて作成しました

ピア相談員研修会開催！

8 月 22 日、令和２年度の第１回ピア相談員研修会が行われました。午前中は講演、午後からは疾病対策課の連絡事項とピア相談会の実施状況、今年度新たに行う事となった、小児難病カフェについてです。参加者はピア相談員、疾病対策課担当者、水戸保健所、講師、茨難連役員の 15 名でした。
講演は「巡回相談員として大切にしていること」と題して県立友部東特別支援学校・特別支援教育コーディネーターの宮本加代子先生にお願いしました。
巡回相談員とは、相談にかかわるエピソード、病気と障害、私が大切にしていることについての講演がありました。

茨城県立友部東特別支援学校

(1)概要：自己紹介の後、巡回相談でどの様な相談があるか紹介。進学についての相談ではいろんな選択肢があることを知らせる。発達障害の子の教師よりの相談ではどう指導するか悩まれていたが、良くやられており、しなければと思うと堅くなる。小学校訪問では病気の専門家も入れて実施。別の視点を持った人との協力が大事。本人の気持ちを聞くことも大事。相談にのるうち、相談者が変わってくる。障害ではない、病気だと言う親。何でも出来なくてはならないか？
得意なものと出会えることが大事。最後に学校の概要紹介があり、病気の場合の支援学校に入る手続きの紹介があった。まとめとして 3K（傾聴、共感、協同）の重要性を話されました。

(2)ピア相談事業について
・疾病対策課新山氏より今年度のピア相談事業の概要について紹介がありました。
・水戸市保健所小貫氏より難病は県、小慢、レスパイトは市で担当しているとの紹介がありました。
・進行よりピア相談会の実施状況について、ひたちなか保健所、中央保健所の相談会が中止になったこと、竜ヶ崎保健所の相談会が実施され２名の相談があったこと、9/3 に日立保健所でダウン症のピア相談会が予定されているとの紹介がありました。
・ピア相談事業についての意見・要望、研修会の講師について要望を聞き、講師は守谷市の半田先生をとの意見が出されました。
・小児難病カフェについて紹介し、ピア相談員２名と茨難連から１名で対応し、ZOOM での参加も可能としました。

(3) その他
・出されたアンケート結果では講演について良かった、感動した。実体験を聞けて良かった。等の声がありました。機会があればもっともっと具体例を聞きたい。ご本人の体験も聞きたかった等が寄せられました。
・第 2 回ピア相談員研修会は 2 月 27 日（土）を予定しています。

茨城県への要望書・回答について

毎年茨城県に対して行ってきた要望書の提出と回答のための懇談会の開催は、新型コロナウイルス感染防止のため文書による回答となり、懇談会は行われませんでした。要望は茨難連共通が 4 件。その他各患者会独自の要望が 16 件、合わせて 20 件の要望に対して回答を頂きました。要望の中から茨難連共通の 4 件の要望及び回答を紹介します。

茨城難病連共通－１

県央・県南地域と比較すると、県北・鹿行・県西地域の神経難病専門医が少ないと思われますが、現状を教えてください。また、専門医の地域偏在に対する県の方針を教えてください。

回答

令和2年9月時点で2,104名が難病指定医に指定されており、そのうち「神経難病」を担当している医師は計101名となっています。

主たる勤務先として登録されている医療機関の保健医療圏別の分布は下記の表のとおりとなっており、鹿行地域における神経難病を担当している医師が不足しているという現状があります。

神経難病専門医が不足している地域においても、適切な医療を受けることができるよう、鹿行地域の3か所の難病医療協力病院（神栖済生会病院、なめがた地域医療センター、小山記念病院）では、非常勤医師による神経内科外来を月1回～週3回開設するといった取り組みが行われています。

また、難病診療連携拠点病院である筑波大学附属病院では、病診連携を充実させることを目的に疾患別専門部会（6部会）を設置しており、部会の1つに「神経難病ネットワーク専門部会」があります。

神経難病ネットワーク専門部会では、年に1回難病専門医が集まり、情報共有や課題の共有・検討を実施しておりますので、神経難病専門医の地域偏在への対応についても検討し、身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制の構築に努めてまいります。

再質問

鹿行はゼロで不足は分かりますが、他の地域は人口に対する医師数で判断すべきと考えますが、その点での不足の地域は無いのでしょうか。

回答

各保健医療圏における「医師数／患者数」の割合は下記の表のとおり、県北・鹿行・県西地区における神経難病医が少ない傾向にあります。

前述した取り組みを実施していくことで、より身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制づくりに努めてまいります。

難病指定医のうち神経内科を担当している医師数（保健医療圏別）

保健医療圏 (管轄保健所)	水戸 (中央)	日立 (日立)	常陸太田 ひたちなか (ひたちなか)	鹿行 (潮来)	取手 竜ケ崎 (竜ケ崎)
医師数	21	5	5	0	22
患者数(※)	905	453	673	477	1,060
医師数／患者数	0.023	0.011	0.007	0.000	0.021
保健医療圏 (管轄保健所)	土浦 (土浦)	つくば (つくば)	筑西・下妻 (筑西)	古河・坂東 (古河)	県全体
医師数	16	20	7	5	101
患者数(※)	551	585	519	434	5,657
医師数／患者数	0.029	0.034	0.013	0.012	0.018

茨城難病連共通－２

神経難病は発症から症状の軽快・再燃を繰り返し、合併症も危惧されるため、各診療科間等の連携が必要になります。かかりつけ医と専門医療機関等の連携強化の必要性について考えと今後の取り組み予定等お聞かせ下さい。

回答

より良い難病医療提供体制を構築するためには、かかりつけ医や難病診療拠点病院等の専門医療機関等がそれぞれの役割を果たし、連携を強化していくことが必要であると考えております。

難病診療連携拠点病院である筑波大学附属病院に設置されている疾患別専門部会(6部会)では、各診療科の専門医が集まり、疾患群別に難病患者の医療提供・療養支援体制の整備等について調整・検討を行っています。そのなかで、医療機関間の連携状況の情報共有や課題の抽出、対応の検討を行うことで連携の強化を図っております。

特に、神経難病ネットワーク専門部会では、各地域における在宅支援に関わる医療機関（主にレスパイト入院を行っている医療機関）に出席を求め、在宅医療等について意見交換し、神経難病に関する連携を深めているところであります。

また、連携強化の一助となるよう、県のホームページにて難病診療連携病院（2か所）、難病医療協力病院（21か所）、難病医療指導機関（2か所）等の本県の医療提供体制に関する情報提供を行っています。

再質問

専門部会でどのような議論がされているか教えて下さい。神経難病ネットワークと膠原病・リウマチ疾患ネットワークは詳しくお願いします。

回答

疾患別専門部会は、筑波大学附属病院にて難病診療連携拠点病院事業として、平成 30 年度より実施し

ており、検討内容等については，県で年に 1 回開催している「難病医療連絡協議会」にて、筑波大学附属病院より報告しています。（別添１参照）

また、筑波大学附属病院難病医療センターホームページに、疾患別専門部会を含めた難病診療連携拠点病院事業の結果についても掲載しておりますのでご確認ください。

【別添１】

令和元年度 難病医療連絡協議会資料（疾患別専門部会を抜粋）

【筑波大学附属病院 難病医療センターホームページ URL】

http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/

【疾患別専門部会】

○神経難病ネットワーク専門部会
○消化器疾患ネットワーク専門部会
○膠原病・リウマチ疾患ネットワーク専門部会
○小児期から成人期医療への移行に関する専門部会
○腎疾患ネットワーク専門部会
○骨・関節系疾患ネットワーク専門部会

茨城難病連共通－３

県内公共施設でのフリーWi-Fi 化が進んでおり、茨城県総合福祉会館では１階の県民サロンとギャラリーでフリーWi-Fi を使用することができます。

会議室にてインターネットを使用する機会が増えているため、会議室のある３階、４階においてもフリーWi-Fi が使えるようにして下さい。

回答

現在、総合福祉会館の１階で利用可能な「ibaraki free wi-fi」は、総合福祉会館を管理している指定管理者により設置されています。

３階、４階は貸会議室があり、多くの方が利用する場所であることから、導入について指定管理者と検討・調整を進めていきたいと考えています。

茨城難病連共通－４

災害時の避難所を難病患者が利用する場合、設備面等から福祉避難所でないと利用できない方々がいます。

現在、福祉避難所は各自治体独自に運用されており、災害発生時から利用できる場合と一般避難所に行ってから移動を求められる場合と対応は様々です。

そのため、茨難連では福祉避難所の運用状況について各自治体に照会したところ、直接福祉避難所への避難が可能な自治体が一定数ありました。

このような中、県としての考え方や指針を示し、各自治体への指導・助言があっても良いのではと思います。県の考え方、今後の取り組み予定をお聞かせ下さい。

回答

高齢者や障害者など、特に配慮を要する方（要配慮者）を受け入れる福祉避難所は、市町村が設置運営し、必要な支援を行うものであり、要配慮者の受入れ手順についても、その対応は異なっております。

一部の市町村では、福祉避難所を二次的な避難所と位置付け、原則として直接福祉避難所へ避難することはできず、一般避難所に避難してから保健師等の判断により福祉避難所へ搬送することとしています。

これは、災害発生時から福祉避難所を開設すると一般の避難者（健常者）も避難してきて本来避難すべき要配慮者の受入れができなくなることを避けるためや、福祉避難所の被災状況の把握、福祉避難所への避難を必要とする要配慮者の把握などを行い、受入れ体制を整えるためです。

一般避難所での避難生活が困難であることが予め明らかである要配慮者の避難先については、必要な支援の程度など要配慮者の状況は様々であることから、要配慮者個々の状況と市町村の実状を踏まえた個別の検討が必要であると考えます。

県では、「茨城県避難行動要支援者対策推進のための指針」を策定し、避難先や支援者を定めた個別計画の作成や福祉避難所の整備、福祉避難所の場所の周知徹底など、要配慮者の避難行動支援のため市町村の取組を促進しております。

要配慮者が適切な避難行動をとることができるよう、相談があった場合には適切に対応するよう市町村に働きかけてまいります。

再質問

県の指針に書かれている内容が市町村では未実施の箇所が多いように思われるので再度徹底願います。福祉避難所に一般の人も避難してきてとありますが、指針には福祉避難所には一般の人が入らないよう明記されており、住民への周知が不足してはいませんか。

回答

ご指摘のとおり取組みが進んでいない市町村もありますので、県の指針を活用し、福祉避難所の場所の周知徹底など、要配慮者の避難行動支援のための取組みを一層推進するよう市町村に働きかけてまいります。

他に各団体より出された 16 件の要望は以下の通りです。回答内容は各患者会、または茨難連事務所に問い合わせ下さい。

重症筋無力症に関する対応について　（全国筋無力症友の会茨城支部）
てんかん対策について　（日本てんかん協会茨城県支部 ）
介護施設の充実について（茨城県腎臓病患者連絡協議会）
医療費助成制度について　（日本リウマチ友の会茨城支部 ）（茨城県心臓病の子どもを守る会）
予防接種費用の助成について　（茨城県心臓病の子どもを守る会）
県立施設のバリアフリーについて（日本リウマチ友の会茨城支部 ）
障害者手帳の交付状況について　（茨城県心臓病の子どもを守る会）
特別支援学校における対応について　（日本てんかん協会茨城県支部）

学校における急変時対応について　（茨城県心臓病の子どもを守る会 ）
進路に関する相談窓口について　（全国膠原病友の会茨城県支部 ）
難病患者の雇用促進について　（いぱらき UCD　CLUB）
障害者手帳に係る交通関係の助成について（全国パーキンソン病友の会茨城県支部 ）
新型コロナ対策の充実と医療機関の通常機能維持について　（全国筋無力症友の会茨城支部）
てんかんの公費負担制度について（日本てんかん協会茨城県支部 ）
透析患者の緊急受入先の確保について　（茨城県腎臓病患者連絡協議会）
PCR 検査について　（全国膠原病友の会茨城県支部）

加盟団体の上部組織紹介

茨城県難病団体連絡協議会に加盟する団体の上部組織を毎号１団体紹介しています。

（一社）全国筋無力症友の会　設立と活動

全国筋無力症友の会茨城支部　支部長前田妙子

全国筋無力症友の会は昭和 46 年(1971 年)に東京・渋谷で結成大会が開催され、全国組織として正式に活動を開始しました。事実上、それ以前に大阪では独自に患者会活動が始まっていましたが、国や地方自治体に対して強く訴えるためには【全国組織としての活動】が是が非でも必要との強い意識のもと、東京・大阪、その他若干の有志により設立準備会が持たれました。結成大会には茨城県からも３組の患者と家族が参加し、１人が「患者の訴え」を担当しました。私は当時東京在住で、新聞記事で「患者会設立総会」を発見！して、一人で会場に向かいました。当時は 10 万人に２～３人と目されていた「希少難病」の患者会発足に期待に胸を躍らせて会場に向かったのは私だけではないハズです。茨城支部を設立した初代支部長の横尾さんとの出会いは、この時です。後に縁あって茨城支部の会員になって再会を果たすとは「縁は異なもの味なもの」としみじみ思います。

「友の会」(当患者会)発足当初は、本部を東京に置き、新聞各紙へ患者の実情を訴えると同時に、積極的に取材に協力し、国(厚生省・当時)や都庁にも出向き、要望書を提出しました。大阪も独自の活動を展開し、専門家（行政、医療関係者、学識経験者等）との連携を深めて、しばらくはこの二つの支部が「２本の柱」となりました。各地で独自の活動が徐々に広がり、リーダーと賛同する仲間が一念発起して支部結成にこぎつけ、徐々に支部の数が増え、現在、支部数は 23 です（途中、支部長が体調を崩し、交代がうまく行かずに支部継続ができなかった支部もあるのはとても残念ですが)。　現在、本部は、京都市の京都難病連内に事務局をおいて活動を続けております。茨城支部の設立は昭和 53 年(1978 年)で、令和３年（2021 年）１月現在の会員数は 30 名です。

発足当初は、日本の社会全体の機運として、医療や福祉に対する意識が高まりつつありました。国でもいわゆる「難病対策」を打ち出し、重症筋無力症も難病に指定されました。これに力を得て、他の難治性の病気の方たちとの交流を積極的に進めて、「全国難病連絡協議会」や「東京難病連絡会」などの設立

に加わり、活動した経緯もあります。現在は JPA（日本難病・疾病団体協議会）に加盟して、国会請願の署名活動に参加しています。

また、個人としてもたくさんの方々がボランティアとして協力してくださいました。その中でも、学生さん数名からスタートしたバザーが継承され、上智大学のカトリック学生の会では、45 年の長きにわたり毎年の文化祭行事として『重症筋無力症の患者のためのバザー』を開催し、その売上げを当会に寄付、会の運営資金に対しても大きく貢献してくださいました。一患者会への民間の協力としては、「多大なる貢献」として特記すべきことと強く確信し、心からの敬意と感謝でいっぱいです。

紆余曲折を経ながら、会設立から半世紀の月日が流れました。本来ならば、設立 50 周年の特別記念行事の開催が期待されるところですが、コロナ禍で非常事態宣言が出されている現状では到底望むらくもありません。一日も早い収束を願ってやみません。

国民一人ひとりが、まずは健康で明るく楽しい毎日をすごすことができるよう心から願ってやみません。微力ながら、精一杯患者会活動を続けて行けたらとの願いをこめて、つたない文をしたためました。

みなさん、辛いことに負けずに力の限り、楽しく生きて行きましょうね。

各部会の活動

茨難連の今年度の活動は昨年同様行事毎に担当を決める事とし、責任者、担当者を決めましたが、コロナ禍において多くの活動、行事が出来ないこととなりました。①難病フェスタは感染防止のため中止としました。　②県への要望書は例年通り各患者会より要望を出し合い、茨難連共通要望と合わせて提出し、文書による回答、再回答がありました。　③難病連絡会・難病カフェ・小児難病カフェは開催方法に制限はあったものの実施する事が出来ました。　④保健所・市町村訪問は窓口への訪問は取りやめ、質問項目を文書にし、保健所、市町村に送付し、回答して頂きました。保健所での難病相談の様子や市町村の施策についてよく分かり、訪問では得られない成果も有りました。⑤小児・広報では講師を招いてのピア相談員研修会を行い、講演についてとても良かったとの感想が寄せられました。広報は年 2 回の会報の発行を目指しており、行事の中止等で原稿が書き辛い等有りましたが発行できそうです。

加盟団体トピックス

加盟団体の近況を報告します。①茨城県腎臓病患者連絡協議会、②全国筋無力症友の会茨城支部、③全国パーキンソン病友の会茨城県支部、④茨城県心臓病の子どもを守る会、⑤全国膠原病友の会茨城県支部、⑥日本てんかん協会茨城県支部、⑦茨城喘息患者の集い「いばらき野バラの会」、⑧日本リウマチ友の会茨城支部、⑨ＭＳいばらき、⑩いばらきＵＣＤ　ＣＬＵＢ

コロナ禍の中で開催された「第 18 回全腎協相談員研修会」に参加

茨城県腎臓病患者連絡協議会　事務局長　山岡　正義

去る 11 月 7 日（土）、午後 2 時から 3 時 30 分にかけて、県総合福祉会館茨腎協事務室内に於いて、「第 18 回全腎協相談員研修会」が行われました。本会は初の試みである「オンラインを利用してのウェブ研修」の形式でおこなわれ、本県からは 3 名が参加しました。

最初の 1 時間余りは、日本透析医会副会長の篠田俊雄氏による、「透析施設の新型コロナ対策」と題しての講演を拝聴しました。数多くの具体的な事例や、豊富な関連諸数値を活用しての講演は、とても分かり易く、また共鳴・納得する部分が多くあり、とても参考になりました。

最後の約 30 分間強は、全腎協の宮永恵美氏による、会員からの各種相談に対しての対応事例の紹介でした。その内容は千差万別、中には恐らく相談を受けた側が、その回答や対応に苦慮するような、生々しい事例も散見されました。

以上が「第 18 回全腎協相談員研修会」の概略参加報告ですが、茨腎協の今後の方向としても、全面的なオンライン（ウェブ）会議の開催は無理としても、ウェブによる会議へのオンライン参加は、今後検討してみても良いのではないかと思いました。

2021年を迎えて(今後の活動を思う)

（一社）全国筋無力症友の会茨城支部長　前田妙子

2020 年は、当初、世間的には東京でのオリンピック・パラリンピックの開催で日本中が期待で大いに盛り上がっていました。個人的には 6 回目の年女を迎えるにあたり、自分自身にカツを入れて、節目の年にしたいとの願いを込めて迎えた年でもありましたが、蓋を開けてみると、年初から「新型コロナウイルス」という聞きなれない言葉に接し、正しく恐れて、不要不急の外出を避けて「自粛」することを要請されました。

希少難病で、最低限の役員で支部を運営している中で、役員会開催が通常でさえかなり難しいなか、ようやく確保した日程も、コロナの影響で会場閉鎖となり、中止を余儀なくされました。秋に総会を持つべく辛うじて一回だけ役員会を持ちましたが、予約した会場がことごとく使用不可となり、2021 年を迎えた現在、新たに「非常事態宣言」が発令されて、またまた見通しが立たなくなりました。

その一方で、私事で恐縮ですが、独身の姉（80 歳）が一昨年に認知症と診断され、私が介護者（成年後見人制度の後見人）になったことで、私自身の「患者会役員」としての活動が困難になり、支部長としての資格が問われても致し方ないような状態が続いています。役員を継続すべきか否か、また、役員交代が可能かどうか？との検討が必要なのではないか？という自問自答が続いています。

コロナ禍という、百年に一度あるかないかの社会的背景をも踏まえて、2021 年に、通常のような活動が可能かどうかを模索しながら、患者会活動の今後の在り方を、患者会のお仲間と一緒に考えていければ、と思っています。もう少しの間、温かく見守っていただけたら幸いです。

パーキンソン病患者組織の活動

パーキンソン病友の会（JPDA）茨城県支部長　小田　光茂

(1) パーキンソン病と国会請願

パーキンソン病は、人体の動きを制御するのに必要なドーパミンという神経伝達物質が減少することにより手足が動かしにくくなったり震えたりする病気で、50 代～60 代で発症することが多いようです。主だった病気の発症原因や治療方法は数十年以内に判るのが普通ですがこの病気は200年ほど前に英国人医師のパーキンソンにより発見されたもののいまだに根本的な治療方法は判っていない難病です。そこで難病であるパーキンソン病の原因や治療方法研究の進歩を願って病名を後年になってパーキンソン病と改めると共に、パーキンソン医師の生誕日である 4 月 12 日を世界パーキンソン病の日として、世界各国でパーキンソン病に関するイベントを行うようになりました。日本では、毎年 4 月 12 日にパーキンソン病等の難病患者のための政策実行を国会や政府に請願することとし、国会請願に向けた署名を集めています。多数の皆様のご協力をお願いします。

(2) 今年度の全国パーキンソン病友の会（JPDA)、JPDA 茨城県支部の活動予定

今年度の JPDA、および JPDA 茨城では以下の様々な行事を予定していましたが、新型コロナウイルス感染症の流行に伴い、5 月、9 月にごく一部の行事を行なったのみで、大半の予定は取りやめとなっています。コロナ禍にも関わらず実施できた行事等は以下に通りです。また、1 月～3 月に予定していた行事は取りやめです。

・会報誌の発行（全国誌：4 回/年）（茨城県支部版：4 回/年）
・薬事講演会（薬剤師会に講演依頼）
・会員交流会（一部のみ実施）
・定期支部総会（書面方式で実施、過半数の会員から返答、昨年度活動報告等）

ZOOM による医療講演会開催！

茨城県心臓病の子どもを守る会

12 月 19 日、ZOOM による医療講演会を開催しました。筑波大学循環器内科准教授の石津先生には病院からZOOMにより講演をして頂き、参加者は、ZOOMか会場のどちらかで講演を聞きました。参加者は会場に 8 名、ZOOM による参加が 18 名でした。参加者は会員の他に、保健所からと保健所からの DM を受けた参加者がおられました。参加された 8 名の方より感想等お聞きすることが出来ました。

医療講演感想

あまり重症化リスクは無いと分かり、安心できて、良かったです。お話も、とても分かりやすかったです。石津先生のお話をいろいろ聞けたのでとても安心できました。重症化のリスクはあるがきちんと治療していけば大丈夫だということも聞けたのでとても安心しました。今後も感染防止に努めていこうと思います。勉強になりました。小児心臓疾患へのコロナの影響について知れたので良かったです。まだ世界的にもデータが少ないと思いますが、リスクはあるものの死亡者例がない(少ない？)ということで

多少は安心しました。循環器学会のサイトをいくつかお教えいただき、今後活用したいと感じた。心臓病でも症状や病状により重症化しやすさが異なること、心臓病があるからといってコロナに感染するというデータはないことを再確認することができました。大変勉強になりました。親しみやすい先生のご講演はとてもわかりやすく好感がもてました。先生のお話が聴けて良かったです。COVID－19 における患者さんや御家族の方々の重症化リスクについて病状を踏まえてお話しいただき大変参考になりました。また、参考になる HP 等の紹介についても勉強になりました。今後に活かしていきたいと思います。注意すべきこと、それから情報入手のための３つの学会が分かり、良かったです。

講演会を何で知ったか

参加者は守る会からの会報で知った方と県疾病対策課を通して保健所への連絡を受けた方。保健所で心臓病児の親御さんに DM を送付して頂き、それを見てという方が多くおられました。守る会、茨難連の HP への掲載の他、新聞への掲載も行っていますが、今後の催しの広報に活かしたいと思います。

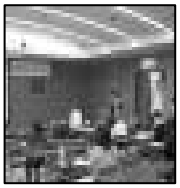
講演頂いた石津先生、広報に御協力頂いた疾病対策課、保健所の担当者様、有難うございました。

「コロナ禍における心臓病児者の生活での注意点」の講演内容は①5 つの大切なこととして感染予防、薬は継続、検査や手術は延期になることも、症状が出たら医療機関に相談、誤った情報、不確実な情報に惑わされない。②COVID 関連情報の HP 紹介③先天性心疾患だとコロナにかかり易い？④コロナにかかってしまったと思ったら⑤まだ解決していない課題他でした（全 28P の PDF あり）。

全国膠原病友の会茨城県支部 トピックス

全国膠原病友の会茨城県支部　千葉　洋子

10 月 18 日「小児でみられる血管炎と患者さんの義務教育について」を県福祉会館大研修室に於いてリモート講演を開催致しました。世界的に拡大した脅威のコロナ禍で、生死に関わる基礎疾患がある患者会なので出席者も少なかったのですが、是非、行政・議員・教育者の方々には聞いて欲しい講演でした。



演題「小児でみられる血管炎と患者さんの義務教育」
国立大学法人東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科
生涯免疫難病学講座　教授　「森　雅亮先生」(厚労省研究班)
により開催されました。

病院や保健師さん・県疾病対策課・難病相談支援センター、親御さんを交え資料を手元に先生の説明により、全国での小児科医師の現状や大人は沢山の薬が使用出来るが、子供には使用出来る薬が少ない事。小児科医師が子供からの情報を、大人（移行期）になった時に今までの情報をリウマチ科の医師に繋がり連携がとれるのが一番良いが、キャリーオーバーには行政と医師と患者が係わらないとなかなか難しい事。子供本人が医師に上手く症状が伝えられる事も大事ではないか等を学ぶ事が出来ました。　茨城は、細長い地形になっているので医師の必要性等をお話頂きました。先生が執筆された本も医学書を販売してる本屋さんで売られているので、しっかり読んで勉強し、患者・仲間を家族同様に寄り添い、支えて行きたいと感じました。有意義な１日となり良い勉強となりました。患者に対する優しいお心が感じられました。先生ありがとうございました。コロナの収束後に再度お願

いし、地域議員や教育関係者・行政の方など、より多くの方々に聞いて頂き、弱者に優しい茨城にして戴きたいと考えています。

（報告） 11 月 29 日　「茨城県難病相談支センター地域交流事業」

「シェーグレン症候群によるドライマウス」の相談会

主催：全国膠原病友の会茨城県支部

共催：茨城県難病団体連絡協議会

医師：高根耳鼻咽喉科医院　副院長　高根智之先生

場所：水戸市赤塚ボランティア会館

先生の垂れ幕が映らずごめんなさい。

コロナ感染拡大のさ中ではありましたが、 以前より要望があることから開催しました。基礎疾患のある患者は、生死に関わる世界的感染症を案じてか、参加者は少数でした。 唾液が出にくい病は辛いです。人前での話しや電話の応対は飲料水を使用しないと困難です。うがい、舌に塗り薬、飲み薬、漢方薬、口内スプレー、マッサージ等、事前に作成した資料を元に説明、質問にも細やかに対応頂きました。

録音が不手際により上手くとれていないのでテープお起こしが出来ず、申し訳ありません。

質問１：サラジェンを３回飲んでいるが、副作用で吐き気がする。どうしたら良いか。

質問２：(シェーグレンと繊維筋痛症で)エポザックとステロイドを服用しています。一時期、舌にひりひり感があり主治医に血清亜鉛を処方してもらい、今はSS－A，SS－B も下がり落ち着いている。

質問３：血液検査の結果が病院により違うことがありました。どうしてでしょうか。

回答：全質問について、的確な回答を戴きました。質問された方は納得され、笑顔で帰宅の途につきました。

高根先生ありがとうございました。

オンライン会議も気楽に

公益社団法人日本てんかん協会茨城県支部　伊藤健一

講演会や忘年会などの行事が全て中止となった中で経験した、初めてのオンラインの話題を２つ紹介します。

その１　関東ブロック会議

10 月 24 日（土）9 時から 14 時の間で関東ブロック会議がオンラインで開催されました。今年の関東ブロック会議は順番で埼玉県支部が幹事となり、各支部の参加者は自宅や事務所から参加しました。私達茨城県支部は慣れないこともあり協議の結果、会場をいつも例会で利用している赤塚駅近くの水戸市福祉ボランティア会館ミオスの実技研修室から参加となりました。参加者は6名で今年も他の支部と比べて一番多かったようです。当日は特別に30分早く開場して頂き、参加者全員で手分けして準備を行いました。パソコンを 3 台持ち込み、プロジェクターをお借りしてパソコン 1 台と接続し、壁に映しました。

パソコンの小さい画面で見るのは参加者が見づらいと意見があり、見やすいようにとアイディアを出してこの方法を選びました。大画面では発言者のお顔や資料が見やすく是非お勧めします。難しかった事は会話のタイミングがつかめず、声が小さくて聞き取りにくいなど、パソコンの操作にも気を取られてしまいました。

オンライン会議風景

会議内容は事前に資料が配信され　1.コロナとてんかんについて、2.今だから大切にすること、3.つながりについて(医療、保健、福祉)、4.web 会議、新生活様式、連携、聞きたいことを支部ごとに報告しました。参加して内容が良く分かり、悩みはどの支部も同じです。具体的な対策方法が聞けて参考になりました。来年の関東ブロック会議や他のイベントもコロナ禍が落ち着いてお互いの顔を見ながら開催が出来、懇親を深めることが出来ることを楽しみにしています。また初めてのオンライン会議は貴重な体験となり参加させていただきありがとうございました。

その２　パソコン授業

11 月 2 日(月)10 時から支部代表の事務所をお借りして、三密を避けてのパソコン個人授業の勉強会にお邪魔させていただきました。講師は、代表がお世話になっている方で、今回声をかけて頂きました。参加者は先生を含めて 6 名です。スマホを使いこなす会員の息子さんも入り、ZOOM を中心に約 2 時間授業を行いました。設定済みの方もいたので前半は ZOOM の基礎知識とアプリの入れ方。後半は通話テスト。参加者全員が家庭にある機器を持ち寄り、パソコンとスマホで ZOOM ができる様になりました。持ち込んだ本も参考にしながら実際に『主催者にあたるホスト』に各自がなり、そこに招待されたり定期ミーティングで日時を設定し、開始と終了時間を決めたり、チャットで短いメッセージを送信したり少し高度なやり方も教わりました。今後本格的に導入して講演会を実施する場合は、無料のプランでは時間と人数制限があるため有料プランに入る必要があることや、案内のお知らせ方法について課題が出ました。主催者になってやるにはこれからみんなで検討が必要ですが、かなり前進し参加者全員自信がつきました。これからはお互いに教え合うことで更に勉強していこうと思います。

閉会のご挨拶

いばらき野バラの会　会長　村野　茂

急速な高齢化社会と生活習慣の変化に伴い、喘息患者数は相変わらず増加の傾向にあると言われています。また、これまで難しかった治療法の解明や新薬の開発等により、病気を抱えながらも、コントロールし日常生活を営んでいる人達も多々見受けられます。こうした現状に鑑み、去る20年前、病気を持った人達と交流を深めながら一人ひとりの問題を解決していける様自己管理をし、充実感のある、自立した日常生活を営むことが出来ることを目指した患者会が発足しました。

当時、瑞息治療の名医である金沢の城北病院医師、清水　巍先生を招き、栃木県の方々と「瑞息と付き合う交流会」を水戸で開催したのを機会に、水戸・結城・土浦の患者会を統合して「いばらき野バラの会」が発足し、今日まで活動して参りました。あれから20年が過ぎようとしています。まさに「光陰矢の

如し」の感がいたします。現在まで、水戸・土浦・つくば市を始め、県内各地で患者・家族のための講演会・体験交流会・親睦会等多彩な行事を開催しました。その間、会の運営につきましては、茨城県難病団体連絡協議会のご指導・ご支援をいただき有難うございました。お陰様で年間活動がスムーズに展開されて今日に至りましたこと厚く御礼申し上げます。

あれから20年、これからも会の運営を続行したいのですが、ここ社会の急激な変遷には対応が難しくなりました。インターネットの普及により誰でも、いつでも、どこでも気軽に利用できるスマホ等が一般化され、会の運営もこの時代に合った活動はいかにあるべきかを模索して参りましたが、対応策が見つからず今日に至りました。

また、役員、会員の老齢化や、コロナウイルス感染拡大等時代の趨勢には勝てず、止む無く令和2年度をもって会を閉じることになりました。本来ならば、臨時総会を開き、会員の皆様方のご了承を頂くところですが、コロナウイルス等の感染拡大により、いばらき野ばらの会の会報「野バラ」36号の紙上をもってご承認いただくことになりました。

開設以来20年もの間、各医療関係の先生方、茨城県難病団体連絡協議会を始め諸団体の方々よりご支援をいただき心より御礼申し上げます。なお本会の執行役員、野村 正さんにおかれましては、茨難連の副会長、野バラの会の副会長を十数年間執行役員として会の運営に寄与されましたこと、紙上をもって御札申し上げます。

最後になりましたが、茨城県難病団体連絡協議会の益々のご発展と会員の皆様方のご健勝をご祈念申し上げ、御礼の言葉といたします。

※今後もホームページは開設したままとなっていますので、ご利用ください。

コロナ禍での事業計画

（公社）日本リウマチ友の会茨城支部　會澤　里子

令和２年は新型コロナウイルス感染拡大の対応で過ぎてしまった感はどなたもお持ちだと思います。日本リウマチ友の会茨城支部でも、例年の「医療講演会」「交流会」は一度も開催出来ませんでした。委員会も回数を絞っての開催でした。

この状況下で思った事は「友の会の活動目的、活動意義」でした。支部報発行・総会大会・医療講演会・各地の交流会・懇親会等は年度初めより「計画・準備、実施」そして次の計画へと毎年慌ただしく過ぎて行きましたが今年は事業実施が不可能な時が過ぎて行く中、改めて友の会の活動目的を考える時間になりました。

友の会は「リウマチ性疾患を持つ者の福祉の向上に寄与する」を目的の中心に据えています。しかし、

福祉の向上とは具体的には何か？・リウマチ患者が必要としている事は何か？茨城支部では残念ながら、しっかりと捉えていないように思いました。

基本的な事業を毎年続け、積み上げて行く事も大切です。しかし、それが慣例的になり本来の目的が薄れてしまうような事はないか、常に注意して行く事は必要だと考えました。

コロナ禍の中での事業について、前回のＺＯＯＭでの三役会議では、費用は掛かっても会員へのアンケートを実施してみようとの意見もあり、①会員の現状、悩み等を集約する（往復はがき）。②行政への働きかけもコロナ収束を見極めながら進めて行こうと結論づけました。

①については

今の医療環境は地域差もあり多様です。リウマチ患者がそれぞれに、より良い医療を選択する為には難しい点もあると思われ、その状況をアンケートにより可視化し、次のステップへの参考に出来ればと思っています。

②については

私たちの要望を伝え、自治体を動かす事は容易ではありませんが、大きな課題を前にしても私達の力で出来る事を…ひとつでも形にして行く為の行動が大切ではないかと考えています。

一方で、交流会、医療講演会等を通じ患者同士が交流し、つながりを持つことで日々の療養生活を支え合う事は大変意義深い取り組みだと考えていますが、コロナ禍での積極的な取り組みには無理があります。収束までの間、今までとは違う形での会員同士の交流の場を設定できるか、頭の痛い所ですが委員会で話し合って行く課題です。

いずれにしても、コロナ感染拡大で足踏み状態ですが、支部活動の「今まで・今・これから」を考える時間と出来れば、長い自粛時間も有意義なものになると思います。

≪　MS いばらき活動報告　≫

ＭＳいばらき　会長　桑野あゆみ

今年度新しくスタートした「MS いばらき」。

当初は講演会や交流会の実施など、盛りだくさんの企画を用意しておりましたが、コロナウイルスの感染が予想以上に拡大し、「病気の特性上感染、重症化しやすいのではないか」という不安もあり、スタッフも何も出来ずにいるのが正直なところです。

そんな中、1 月に発行した「MS いばらき通信」には、顧問医師である東北医科薬科大学病院脳神経内科の中島一郎先生にお伺いした「MS 患者のコロナウイルス感染症対策について」を掲載しています。

ふだん通りの感染対策の必要性と、正しいマスクの選び方、また免疫抑制剤やステロイド使用中の患者さんが感染を恐れて自己判断で薬を中断し、症状の悪化や病気の進行がみられたという報告があったと

のお話があり、正確な情報を入手して正しく恐れることの大切さが読み取れる内容となっています。ぜひ何度も読み返して、実践して頂けたらと思っています。

いばらき UCD CLUB(茨城県炎症性腸疾患患者会)のトピックス 患者会の SNS 活用について

いばらき UCD CLUB 会長　吉川祐一

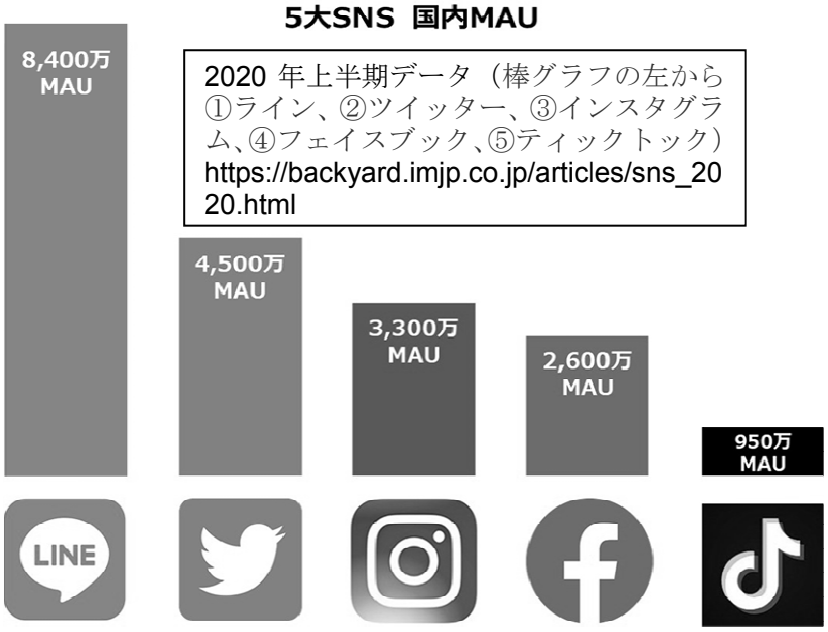
2020 年度ももうすぐ終わろうとしています。今年度は新型コロナウイルス感染防止のため、従来の患者会活動があまりできませんでした。集まって交流できない状況がいつまで続くのか見通しが持てず、コロナ禍の収束を待ちながら自粛しているうちに 1 年が過ぎていきました。

通年 6～7 月ごろに開催していた総会を、集まらずに書面で決議するかたちで 9 月に実施しました。過去に役員全員の体調不良により総会が秋に延びたことがありましたが、その年以来の遅いスタートとなりました。会員の協力により書面での総会が無事に成立し、年度末に医療講演会を開催する活動計画案や今年度の年会費を免除とする予算案、そして役員体制案が承認されました。今年度は活動自粛により会員相互の交流が持てなかったこと、郵送作業などが滞って思うように情報発信ができなかったことが大きな課題となりました。

コロナ禍の収束が見通せず集まって交流できない状況が続く中で、インターネットを活用したコミュニケーションはとても役に立ちます。SNS（ソーシャル・ネットワーキング・サービス）という言葉を聞いたことがあるでしょうか。総務省のホームページによれば、「SNS とは登録された利用者同士が交流できる Web サイトの会員制サービスのことです。友人同士や、同じ趣味を持つ人同士が集まったり、近隣地域の住民が集まったりと、ある程度閉ざされた世界にすることで、密接な利用者間のコミュニケーションを可能にしています。最近では、会社や組織の広報としての利用も増えてきました。（中略）これらの機能はパソコンだけではなく、携帯電話やスマートフォンなど、インターネットに接続できるさまざまな機器で、いつでもいろいろな場所で使うことができます」と説明されています。

（総務省　https://www.soumu.go.jp/main_sosiki/joho_tsusin/security/basic/service/07.html）

同じ疾患同士の集まりである患者会においても、SNS は信頼できる仲間どうしが交流したり、患者会のイベント案内などの広報活動をするのにとても便利です。日常生活に制約があって外出や移動が困難な患者にとっては特に役立つコミュニケーションツールです。



左の図は国内で普及している SNS の利用状況です。MAU とは「Monthly Active Users」の略で、月あたりの実質的な利用者数です。

患者会内部の交流が目的なら①ラインがおすすめです。国内で 8400 万人の利用者がいて、厚生労働省のコロナ関連調査にも利用されるほど誰でも手軽に扱えるのが魅力です。患者会会員でライングループを作れば、会員に向けた一斉連絡や多人数でのおしゃべりができます。役員グループを別

に作れば、打合せなどもできます。

そして、患者会として不特定多数の外部に向けたイベント案内や難病の啓発などを目的とした情報発信をするなら、短い文章なら②ツイッターで、写真なら③インスタグラムで、動画なら⑤ティックトックで、というように適した使い分けができます。当会でもこれまで以上に SNS を活用していきたいと思います。使い方はお子さんやお孫さんから教わりましょう！

11 月 1 日、パーキンソン病友の会茨城県支部前支部長の植本泰久様がお亡くなりになりました。植本様は茨難連の理事を 10 年間務められ、毎年行っていた保健所・市町村訪問等では中心になり、県南地域を漏れなく訪問する上で、大きな力になって下さいました。

植本さんを偲んで

突然の訃報にびっくりです。

一ケ月前にお会いした時は，いつもと変わりなかったのに・・・残念の一言です。

前向きな考え方をお持ちで、何より運動が得意で、体が不自由になられてからも、会でイベントがある時は、進んで一番先に体験する気概がありました。

家庭菜園も奥様と一緒に頑張られていて、ある時は途中で薬が切れて、座り込んだ時もあったとお聞きしました。

初めてお会いしたのは十年位前になります。若年性パーキンソン病を発症され、人生の半分以上を病との戦い、友の会の活動に費やされてきました。

又、本部の役員もされて．茨城県では無くてはならない方でした。‘

晩年は役員会に来られても頭が机に付きそうな姿勢で，半日でも一日でもお付合いされていました。

難病連での仕事も，積極的にされ、特に市町村訪問では、自分の地域以外でも、少々遠い所でも厭わず出掛けられ，頭の下がる思いでした。

奥様もお淋しいでしょうが、前を向いて行かれる方だと信じております。

ご冥福をお祈りします。

パーキンソン病 友の会 竹内泰生　代筆 竹内照代

「茨難連」の活動日誌（R02 年 8 月～R03 年 1 月）

R02 年 8 月 2 日：役員会・会報 83 号発行
8 月 21 日：テレフォン相談員研修会
8 月 22 日：第 1 回ピア相談員研修会
9 月 26 日：小児難病カフェ（水戸市）
10 月 4 日：役員会
10 月 16 日：テレフォン相談員研修会
10 月 24 日：難病カフェ（水戸市）
11 月 7 日：難病団体連絡会
11 月 27 日：県への要望書（書面での回答）
11 月 29 日：疾患別地域交流事業（膠原病）
12 月 6 日：役員会
12 月 11 日：テレフォン相談員研修会
12 月 19 日：疾患別地域交流事業（心臓病）

「茨難連」今後の大まかな予定

R03 年 2 月 6 日：役員会・会報 84 号発行
2 月 9 日：テレフォン相談員研修会
2 月 27 日：第 2 回ピア相談員研修会
4 月 4 日：役員会
5 月 9 日：定期総会